



Sección de Enfermería
Universidad de La Laguna

PERCEPCIONES DE LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CRÓNICOS COMPLEJOS SOBRE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

Autora: Paula García Estévez

Tutora: Dra. Aythamy González Darias

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Mayo 2024.

Agradecimientos

Me gustaría agradecer en primer lugar a mi tutora Aythamy González Darías, por su orientación, apoyo y dedicación a lo largo de todo el proceso desde el primer día. Ha hecho que me sienta capaz de enfrentarme a una investigación así, depositando desde el primer momento toda su confianza en mí, su experiencia y consejos han sido fundamentales para poder llevarlo a cabo.

Agradezco también a la asociación sin ánimo de lucro AFANES Canarias, por ponerme en contacto con las familiares de niños y niñas crónicos complejos, y a estas últimas por acceder a realizar la entrevista con tan poca antelación, porque sé que a veces no es fácil, los horarios son complicados, los niños y las niñas demandan cuidados constantemente y es difícil buscar ese ratito libre y yo estoy muy agradecida de que me lo hayan dedicado para sacar este estudio a delante.

ÍNDICE:

RESUMEN.....	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN:.....	7
MARCO TEÓRICO:	10
1. Esfera hospitalaria:	11
2. Esfera familiar:	14
3. Esfera escolar:	17
JUSTIFICACIÓN.....	20
OBJETIVOS	20
1. Objetivo general:	20
2. Objetivos específicos:	20
METODOLOGÍA.....	21
1. Tipo de estudio:.....	21
2. Población y muestra:.....	21
3. Variables e instrumentos de medida:	22
4. Método de recogida de información	22
5. Consideraciones éticas	23
6. Análisis de la información.....	23
RESULTADOS	24
1. Resultados del cuestionario proporcionado para analizar el perfil sociodemográfico. 24	
2. Respuestas extraídas de la entrevista.....	25
2.1 ¿Cómo afrontaron la noticia de la enfermedad de su hijo o hija?	25

2.2 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito familiar?.....	26
2.3 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito laboral?.....	26
Todas coinciden que la cuidadora principal ha tenido que dejar de trabajar en algún punto de la crianza.	26
2.4 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito social? ¿Se han sentido apoyados y comprendidos por su entorno familiar y amistoso?	27
2.5 ¿Cómo les ha afectado a vuestra salud mental?	27
2.6 ¿Consideran que tienen recursos sanitarios para afrontar las necesidades de sus hijos e hijas? (por ejemplo: que les proporcionen sillas de ruedas, férulas, logopedia, rehabilitación.	28
2.7 ¿Cuándo acudieron a algún servicio sanitario qué barreras y facilidades encontraron?	29
2.8 ¿Qué recursos podría aportar la sanidad para mejorar su calidad de vida?.....	29
2.10 ¿Desde vuestra perspectiva cómo definen la enfermería pediátrica y cómo puede mejorar?.....	30
SESGOS O LIMITACIONES.....	32
DISCUSIÓN.....	32
CONCLUSIONES	34
REFLEXIÓN PERSONAL	35
BIBLIOGRAFÍA.....	36
ANEXOS.....	42
Anexo 1. Preguntas de la entrevista:.....	42

Anexo 2. Consentimiento informado y cuestionario Google Forms:.....	42
Anexo 3: Perfil sociodemográfico.	45

RESUMEN

En los últimos años, se ha detectado un aumento de prevalencia de pacientes crónicos pediátricos en los países desarrollados, debido en parte a que la supervivencia ha mejorado en enfermedades pediátricas potencialmente mortales.

El objetivo del presente estudio es conocer las percepciones de las familias de los niños y niñas crónicos complejos sobre la atención sociosanitaria, y las medidas que puede implementar el sistema sociosanitario para mejorar la calidad de vida tanto de los menores como de su familia.

Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo en Tenerife (Islas Canarias, España). Se realizó una entrevista semiestructurada, grabada en audio a un grupo focal compuesto por 3 familias de menores crónicos complejos. Para realizar el estudio se llevó a cabo un muestreo en “bola de nieve”.

Los resultados del presente estudio cualitativo establecen que a las familias les ha afectado a nivel individual, en su salud mental, ya que, no pueden dormir y su principal preocupación es qué pasará en el futuro. A nivel familiar y social, no solo han perdido su trabajo, sino, su vida como mujeres y su vida social. A nivel sociosanitario, no tienen los recursos necesarios para satisfacer las necesidades de los menores, falta coordinación y empatía. A nivel escolar, reclaman una enfermera que consideran de vital importancia.

Este estudio pone de manifiesto los problemas a los que se enfrentan las familias día tras día, reflejando la necesidad de recursos, actualizar y formar al personal y darles visibilidad de cara a la sociedad.

PALABRAS CLAVE

Pediatría, paciente crónico complejo (PCC), niños, niñas, enfermeras, colegio, familia.

ABSTRACT

In recent years, an increased prevalence of pediatric chronic patients has been detected in developed countries, due in part to improved survival in potentially fatal pediatric diseases.

The objective of the present study is to know the perceptions of the families of complex chronic illness about health care, and the measures that the socio-health system can implement to improve the quality of life of both the minors and their families.

A qualitative study has been carried out in Tenerife (Canary Islands, Spain). A semi-structure, audio-recorded interview was conducted with a focus group made up of 2 families of complex chronic minors. To carry out the study, "snowball" sampling was carried out.

The results of this qualitative study establish that the families have been affected at an individual level, in their mental health, since they cannot sleep and their main concern is what will happen in the future. At a family and social level, they have not only lost their jobs, but also their lives as women and their social lives. At the socio-health level, they do not have the necessary resources to meet the needs of minors, there is a lack of coordination and empathy. At the school level, they demand a nurse who they consider to be of vital importance.

This study highlights the problems that families face day after day, reflecting the need for resources, updating, and training staff and giving the visibility in society.

KEYWORDS

Pediatrics, complex chronic patient (PCC), children, nurses, school, family.

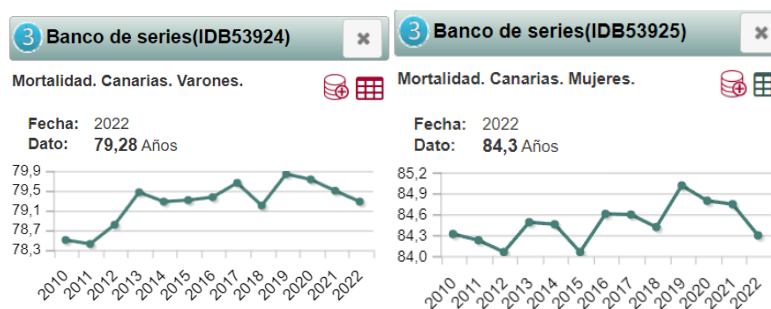
INTRODUCCIÓN:

La prevalencia de enfermedades crónicas crece exponencialmente por consecuencia del aumento de vida media de la población y los cambios en los hábitos de vida ⁽¹⁾.

El aumento de la esperanza de vida media de la población se debe a los avances médicos, el descubrimiento y desarrollo de vacunas para múltiples enfermedades anteriormente mortales, al hallazgo de los antibióticos, los cambios en la alimentación y la higiene. Todo esto ha hecho posible erradicar y controlar las enfermedades causantes de epidemias en siglos anteriores ⁽²⁾.

En España, la esperanza de vida media en el año 2020 fue de 82,2 años; 79,5 en hombres y 85 en mujeres, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Esta varía según la comunidad autónoma, con una media de 79,6 años en Ceuta y Melilla siendo la menor de España, mientras que Baleares encabeza la lista con 83,8 años ⁽³⁾. En Canarias la esperanza de vida media en el año 2022 fue de 81,78 años de vida; 79,28 en hombres y 84,30 en mujeres ⁽⁴⁾. Pese a que esta siempre ha ido aumentando desde el 2006, en 2020 descendió 1,5 años respecto a 2019 debido a la pandemia de Covid-19 ⁽³⁾.

Figuras 1 y 2. Esperanza de vida al nacimiento por comunidad autónoma, según sexo.



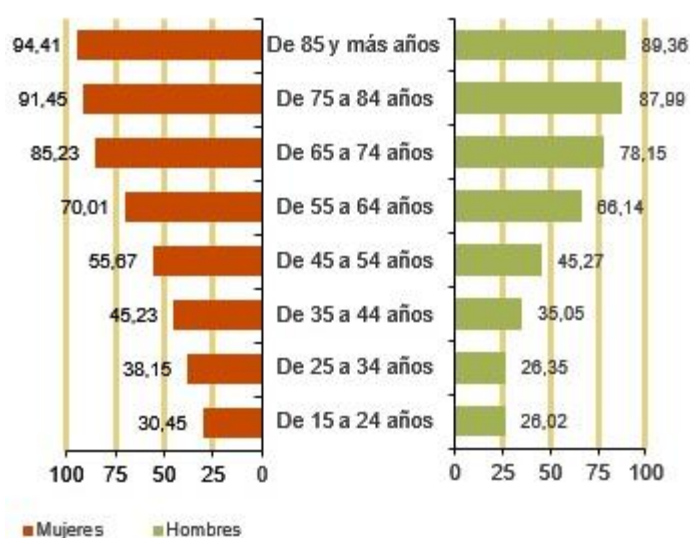
Fuente: INE, 2022 ⁽⁴⁾.

Las enfermedades crónicas constituyen una nueva epidemia en los países desarrollados ⁽⁵⁾. En la Estrategia de Salud Pública 2022 del Ministerio de Sanidad de España, se habla del reto que supondrá que España sea uno de los países más envejecidos en pocos años debido a la disminución de la natalidad y el aumento de la longevidad, podremos observar un incremento de personas con patología crónica, lo que constituirá uno de los retos más importantes en el futuro del país, ya que esto causará un

aumento en la utilización los servicios sanitarios y sociales, así como del gasto producido por estos ^(2,6).

El 49.3% de hombres y el 59.1% de mujeres de edad superior a los 14 años tienen enfermedades o problemas crónicos de salud, que se van incrementando conforme la edad aumenta, siendo estos superiores siempre en el sexo femenino independientemente del grupo de edad según la encuesta Europea de Salud en España 2020 ⁽⁷⁾.

Figura 3. % Población de 15 y más años con alguna enfermedad o problema de salud crónico percibido, 2020.



Fuente: INE, 2020 ⁽⁷⁾.

El concepto de paciente crónico ha recibido modificaciones a lo largo de la historia, por lo que podemos encontrar diversas definiciones. Hasta hace unos años se definía como la afección de una única enfermedad, actualmente es definido por ser un proceso pluripatológico, la disminución de la autonomía, incapacidad y fragilidad clínica ⁽¹⁾. Estas patologías son de duración larga con una progresión lenta y silente siendo la principal causa de muerte en el mundo ⁽⁸⁾. Además de esto, se caracterizan por una etiología compleja y multicausal, en las que se van sumando unas enfermedades a otras potenciando así el deterioro orgánico y la afectación funcional de las personas que la padecen, suponiendo un imponente reto tanto para la familia como para el sistema sociosanitario. Este último debe centrar sus esfuerzos en la prevención y rehabilitación para evitar el avance de la enfermedad que en inútiles esfuerzos por curarla adecuando los servicios sanitarios a la cronicidad ⁽¹⁾.

La OMS las define como “aquellas enfermedades que presentan una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles. Las enfermedades crónicas no transmisibles afectan a personas independientemente de la edad, las regiones y los países, estas causan una mortalidad superior a 41 millones de personas anualmente, siendo el 74% de las muertes a nivel mundial, las principales son la enfermedad cardiovascular, el cáncer, la enfermedad respiratoria crónica y la diabetes. Estas tienen factores de riesgo prevenibles que pueden ser modificados como el tabaquismo que se relaciona con el fallecimiento de más de 8 millones de personas en el mundo cada año, la obesidad, el sedentarismo, la mala alimentación y factores ambientales ^(5,9).

Dentro de los pacientes crónicos hay un subgrupo que se denominan pacientes crónicos complejos, se caracterizan por ser un paciente pluripatológico con descompensaciones habituales que tiene riesgo de pérdida funcional, todo esto hace que sea necesario la utilización de diversos dispositivos asistenciales, sanitarios y sociales. Este compone el 5% de los pacientes crónicos y supone un gasto sanitario de en torno al 65% ⁽¹⁰⁾.

Habitualmente la cronicidad se relaciona con personas de edad avanzada; a pesar de esto, hay niños que las desarrollan desde el momento de su nacimiento o a lo largo de su infancia, estas pueden ser debidas a factores genéticos y/o ambientales pre o post natales ⁽⁸⁾.

En este trabajo nos centraremos en los niños y niñas crónicos complejos en diferentes esferas.

MARCO TEÓRICO:

En los últimos años, se ha detectado una disminución de las enfermedades agudas graves, así como aumento de prevalencia de pacientes crónicos pediátricos en los países desarrollados, debido en parte a que la supervivencia ha mejorado en enfermedades pediátricas potencialmente mortales, todo esto gracias a los avances tecnológicos y la especialización de los cuidados. Estas enfermedades se encuentran directamente relacionadas con discapacidad, fragilidad médica y complejas necesidades de atención médica ^(11,12).

Dentro del grupo de niños y niñas con enfermedades crónicas que suponen entre un 10-15% de la población infantil, hay un subgrupo de pacientes que representan menos de 1% de la población pediátrica que originan entre un 30 y un 40% del gasto sanitario, estos se conocen como pacientes crónicos complejos pediátricos y surgen por el incremento de supervivencia de niños con enfermedades graves ^(11,12).

Se definen como los pacientes que presentan enfermedades crónicas que comportan un gran grado de fragilidad y suelen tener una gran dependencia que abarca limitaciones funcionales y una elevada utilización de recursos que repercute en ellos mismos, sus familias y en el resto de la sociedad. Estos tienen un mayor riesgo de sufrir errores médicos, efectos adversos de fármacos e infecciones nosocomiales ^(11,12).

Existen diferencias entre los de los pacientes crónicos adultos y los pediátricos, en los adultos un número de enfermedades reducido es el causante de un gran volumen de pacientes crónicos, en los pacientes pediátricos hay una mayor variedad de enfermedades, muchas de ellas raras que conducen a la complejidad, por lo que se deben realizar planes de pediatría específicos ^(12,13).

Asimismo, esto también repercute en diversas esferas como la familiar y la escolar, en las que tiene un profundo impacto en las dinámicas habituales ⁽¹²⁾.

Este perfil de paciente tiene frecuentes interacciones con el sistema sanitario, precisando un mayor número de hospitalizaciones, visitas a los servicios de urgencias, con numerosos reingresos que a su vez requieren múltiples tratamientos de diversos especialistas ⁽¹²⁾. Todo ello produce una visión global del paciente disminuida ya que existe poca coordinación entre atención primaria, hospitalaria y especialistas y por tanto una gran dificultad a la hora de tomar decisiones. Para que el plan terapéutico sea viable se debe tener en cuenta la dinámica familiar, la capacidad de adaptación e integración, además de

que necesitan de recursos tales como colegios de educación especial y centros con la capacidad de cubrir sus necesidades ^(13,14).

La prevalencia de los pacientes crónicos pediátricos se encuentra alrededor de un 15,6% en España, de estos se estima que son crónicos complejos entre el 0.4-6%. ^(13,15,16) En Estados Unidos es menor a un 1% aun así ambos países coinciden en que estos pacientes representan un importante coste sanitario de hasta un tercio del gasto sanitario pediátrico total. En los últimos años, al aumentar la supervivencia de estos niños, se ha podido observar un aumento de un 33% de las hospitalizaciones lo que supone un aumento del gasto sanitario ^(16,17).

Esta es una realidad hoy día en España, ya que, es un fenómeno emergente trascendental para la política sanitaria que ha supuesto la necesidad de crear unidades hospitalarias específicas para los pacientes crónicos complejos como unidades de atención domiciliaria, de cuidados paliativos y de pacientes crónicos complejos pediátricos, por el aumento de actividad en los últimos años. Estas unidades no existen en todas las comunidades autónomas y por tanto tampoco en todos los hospitales ^(11,12).

1. Esfera hospitalaria:

La figura de la enfermera es responsable de realizar una buena educación sanitaria de forma constante y reiterada para así garantizar que el tratamiento se lleve de una forma correcta y así aumentar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. A la hora de aplicar la educación sanitaria debemos tener en cuenta el nivel sociocultural, socioeconómico y el nivel de conocimientos que tienen tanto la familia como los menores para adecuarnos a este y garantizar que comprendan la información, las técnicas o lo que estemos explicándoles para llevar de una forma idónea el tratamiento ⁽¹⁸⁾.

En España ante la necesidad de garantizar unos cuidados enfermeros de calidad en la población pediátrica, en el año 2005 se publica el Real Decreto de Especialidades de Enfermería, entre las que se incluye la especialidad de enfermera pediátrica, que se hace efectiva en 2010 con la Orden SAS/1730/2010, cuya formación tiene una duración estipulada de dos años en unidades docentes multiprofesionales de pediatría acreditadas. A esta especialidad se accede a través del sistema enfermera interna residente (EIR) que se compone de un examen a nivel estatal que se convoca anualmente por el Ministerio de Sanidad de España para todos los enfermeros graduados, homologados o reconocidos ⁽¹⁹⁾.

Hasta el año 2023 esto ha supuesto la formación de 1477 enfermeras pediátricas por vía EIR, a las que hay que sumar las 2554 enfermeras que obtuvieron el título de

especialistas por el Decreto 3524/1964 del 22 de octubre y las 9857 profesionales que lo obtuvieron en 2015 a través de una vía excepcional prevista. Esto hace un total de 13888 enfermeras pediátricas, insuficientes para cubrir a toda la población pediátrica del país ⁽¹⁹⁾.

La enfermera pediátrica debe tener una capacitación específica para prestar cuidados de enfermería especializados como el tratamiento de enfermedades minoritarias y el manejo de dispositivos tecnológicos como pueden ser los cuidados que hay que aplicar a pacientes niños y niñas que portan traqueostomías, sistemas de alimentación, ventiladores domiciliarios, etcétera, en todos los niveles de atención, a recién nacidos, infancia o adolescencia, sanos o con procesos patológicos agudos, crónicos o discapacitantes, siempre trabajando con un equipo multidisciplinar y colaborando con enfermeras de otras áreas, así como realizando trabajo de investigación y docencia para ayudar en el progreso de la especialidad ^(11,19).

Figura 4. Campaña “Enfermera pediátrica: por unos cuidados especializados.”



Fuente: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Sevilla ⁽²⁰⁾.

Los profesionales de enfermería de los servicios de pediatría realizan un cuidado continuo de los niños hospitalizados y de sus familias, lo que hace que se comunican

constantemente con ellos, por lo que el personal debe realizar actividades formativas psicopedagógicas para adecuarse a un vocabulario que los niños y niñas puedan comprender a la hora de comunicarse con ellos, tanto para dar malas noticias, informarles acerca de su patología, como para hablar de su evolución, tratamientos, etcétera, ya que una de las competencias del personal de enfermería es realizar una buena educación sanitaria adaptada a todos ⁽²¹⁾.

El paso de la adolescencia a la edad adulta es un periodo de cambios importantes que pueden tener relevancia en las enfermedades crónicas. Se estima que hasta un 15-20% de los adolescentes tienen problemas de salud crónicos debido a la supervivencia mejorada de aquellas enfermedades que antes no permitían alcanzar estas edades ⁽²²⁾.

En los adolescentes con enfermedades crónicas, esta etapa presenta un riesgo especial ya que la búsqueda de autonomía e independencia puede dar lugar a una mala adherencia al tratamiento, faltar a consultas o conductas de riesgo como el consumo de drogas, alcohol y fumar creando un peor pronóstico y evolución de su enfermedad ⁽²²⁾.

La atención hospitalaria se encarga de realizar la transición de los servicios de pediatría a los de adultos, esta debe ser ordenada, gradual, planificada y coordinada. Actualmente no está convenientemente organizada, ya que la edad de cambio de pediatría a adultos depende de los niveles asistenciales, en atención primaria se sitúa en los 14-15 años mientras que en hospitalaria puede ser desde los 16 hasta los 21 años ⁽²³⁾.

La transición incluye tres fases: **preparación** en la que el paciente asume la responsabilidad de su autocuidado, **transferencia**, en la es dada de alta en los servicios pediátricos y pasa a los adultos y, por último, **la fase de integración** que se obtiene cuando están integrados por completo en los servicios de adultos. Una correcta transición mejora la implicación de los adolescentes en su autocuidado, la adherencia al tratamiento y la asistencia a citas médicas ⁽²²⁾

En ocasiones, esta transición no se puede realizar, ya que existen dificultades, entre las que encontramos que el o la adolescente no sea capaz de comprender el proceso, presente conductas dependientes e inmadurez, la negación de la enfermedad, baja adherencia al tratamiento porque quieren ser iguales que sus compañeros, conductas de sobreprotección de profesionales o de los familiares, resistencia al cambio por abandonar un ambiente conocido y familiar al pasar a adultos, que el servicio de adultos no tenga el suficiente conocimiento de enfermedades crónicas de la infancia, etc.... ⁽²²⁾.

2. Esfera familiar:

La figura del cuidador o cuidadora principal hace referencia a la persona que se hará cargo de la niña o niño con patologías a lo largo de su enfermedad. Cabe destacar que el 95,6% de las personas cuidadoras de menores de edad son mujeres, por lo que el cuidado es un trabajo que tanto históricamente como actualmente continúa siendo realizado, en su mayoría, por mujeres. También es cierto que cada vez más hombres se vinculan a esta labor ⁽²⁴⁾.

Pese a que existen madres que asumen el cuidado total de los niños, la mayoría de padres se turnan y distribuyen las diversas tareas a realizar para cuidar a sus hijos o hijas trabajando en equipo, ya que, de esta manera, se facilita afrontar todos los desafíos a los que se enfrentan día a día. En el caso de los padres o madres solteras, suelen contar con un apoyo que asume el papel de la otra parte del equipo ⁽²⁵⁾.

Los padres al afrontar la enfermedad de su hijo deben realizar un cambio de roles y asumir además del cuidado de sus menores, la responsabilidad de las complejas necesidades de atención de diversa índole que sus hijos o hijas tengan a cualquier hora del día, por lo que es comprensible que estas demandas de cuidado son abrumadoras. Conforme los padres van asumiendo tareas de cuidado más complejas, a la vez que intentan equilibrar los diferentes compromisos laborales como otros aspectos de la vida familiar, la dificultad va en aumento, por lo que el bienestar de estos cuidadores se está convirtiendo en un problema de salud pública ⁽²⁵⁾.

La crianza de estos niños y niñas es una labor intensa en la que tienes que dar cuidados siempre que lo necesiten en cualquier momento, lo que produce que no tengan tiempo para sí mismos o para realizar actividades sociales, del hogar o aficiones que terminan abandonando por el cansancio, ya que deben compaginar su trabajo con dar los cuidados que necesitan sus hijos a los que dedican de media unas 20 horas semanales, además del cansancio de estar constantemente alerta ^(25,26,27). Estos cuidados incluyen procedimientos y técnicas específicas de enfermería que, en muchas ocasiones, son de alta complejidad ⁽²⁸⁾.

Una de las premisas de enfermería es satisfacer las 14 necesidades descritas por Henderson cuando el paciente no tiene la capacidad de hacerlo por sí mismo, en estas situaciones la enfermera no puede estar con el paciente a diario ya que se encuentra en su casa acompañado por sus familiares, por esto, ellos serán los encargados de suplir estas necesidades ⁽²⁸⁾.

Figura 5. Necesidades básicas humanas.



Fuente: Enfermería actual, 2022 ⁽²⁹⁾

El papel de enfermería consiste en realizar una buena educación sanitaria instruyendo a los padres para que sean capaces de realizar las técnicas necesarias de forma óptima a sus hijos y así satisfacer estas 14 necesidades vitales. Asimismo, se tiene que valorar la capacidad que tienen los padres para suplir las necesidades de cuidado que el niño no puede realizar por sí mismo, además de realizar un seguimiento a las familias para garantizar el bienestar tanto de los niños como de las familias ⁽³⁰⁾.

Los padres y madres, además de adquirir conocimientos transmitidos por el personal sanitario, también aprenden a base de prueba y error, ya que lo que le puede venir bien a alguien quizás no se adapta a las necesidades de sus menores, por lo que es importante llevar a cabo un plan personalizado ⁽²⁵⁾.

Los progenitores, debido a la falta de sueño general y las noches en vela que se extienden más allá de los primeros años de vida, tienen dificultades tanto con su salud física como mental, ya que deben mantenerse alerta durante el día y la noche para atender a las necesidades de sus hijos, comprobar que todo va bien, que respiren o simplemente despiertos pensando las preocupaciones que tienen ⁽²⁵⁾.

Al llevar una vida supeditada a las necesidades de sus hijos se sienten socialmente aislados, ya que la sociedad no entiende su situación personal y familiar y que por mucho que se esfuercen en ser los mejores padres, para sus hijos no siempre encuentran el apoyo que buscan. A esto hay que sumarle que, si estos niños tienen hermanos o hermanas, éstos se encuentran desplazados e ignorados por su familia, ya que sus padres tienen que invertir mucho tiempo en cubrir las necesidades de su hermano y por tanto tienen menos tiempo para dedicar al resto de hijos ^(25,26).

A veces los hermanos o hermanas asumen el papel de cuidadores, esto se conoce como cuidadores jóvenes. El nivel de ayuda que ofrecen varía dependiendo de diversos factores, entre los que destacan la gravedad de la enfermedad de su hermano, las privaciones económicas y la falta de apoyo externo. Esto tiene tanto efectos positivos como negativos ya que, aunque adquieren una madurez temprana y se sienten preparados para la vida también les afecta en su situación psicosocial, educativa y en su desarrollo ⁽³¹⁾.

Asimismo, les afecta también en el ámbito económico ya que tienen costes de ingresos, medicación no financiada y muchas veces existe una disminución de ingresos ya que, para hacerse cargo del menor, uno de los progenitores tiene que dejar de trabajar. Todo esto lo hacen para mejorar la calidad de vida de su hijo o hija y compensar las deficiencias, tanto tecnológicas como de recursos ya que no tienen los servicios y apoyos adecuados ^(14,25).

En los ingresos hospitalarios los padres sienten que el personal sanitario no valora la experiencia que tienen cuando atienden a sus menores, reduciendo así su participación en los cuidados. El personal y las familias deben establecer asociaciones para optimizar la atención al paciente, ya que los padres y madres conocen mejor a sus hijos, y, por tanto, quieren estar informados e involucrados en las decisiones médicas a tomar acerca de los menores ya que saben que es lo que más les conviene ⁽³²⁾.

Otro factor muy importante es la relación de familiaridad con el personal sanitario, ya que los padres se sienten más cómodos cuando los conocen tanto a ellos como a sus hijos, ya que conocen y comprenden las rutinas del menor, sus necesidades, y pueden prever así, con mayor facilidad, una posible complicación. Esta relación muchas veces se formaba debido a reingresos frecuentes ⁽³²⁾.

Pese a los avances que han mejorado la supervivencia de enfermedades anteriormente mortales, aún existe un 20% de enfermedades en las que el paciente fallecerá, los niños y niñas con enfermedades crónicas complejas suponen alrededor de un 25% de los adolescentes que fallecen. Por tanto, se estima que en Europa el 0.001%

de los habitantes menores de edad requieren de cuidados paliativos. Por esto existen las unidades de cuidados paliativos pediátricos para acompañar al paciente y a su familia al final de la vida y proporcionar confort físico, psicológico, social y espiritual ⁽³³⁾.

Estas unidades están conformadas por perfiles profesionales diferenciados como medicina, enfermería, psicología, servicios sociales y consejeros espirituales. Dicho personal debe tener una formación adecuada que le permita cubrir las necesidades y ver tanto al paciente como a la familia de manera holística y apoyar sus valores y creencias ⁽³³⁾.

El fallecimiento de un hijo tiene un carácter antinatural, ya que esta pérdida sacude las identidades de las familias y los sume en un dolor profundo por la ruptura con el pasado y las expectativas que tenían a largo plazo. Cada miembro del núcleo familiar tiene vivencias diferentes con la persona fallecida que influye en el desarrollo y superación de duelo a nivel familiar como individual. Por esto, se debe dar un trato personalizado y adecuado a las necesidades individuales ⁽³⁴⁾.

3. Esfera escolar:

Los colegios realizan un importante papel en la sociedad, se encargan del bienestar emocional, social e intelectual de los menores ⁽³⁵⁾. El aumento en la supervivencia de enfermedades previamente mortales ha causado un aumento de niños y niñas con enfermedades crónicas y, por consecuencia, un aumento de los menores escolarizados con enfermedades crónicas. Esta es una nueva realidad en la que el profesorado debe ser consciente de las necesidades que puede tener su alumnado ⁽³⁶⁾.

Todos los niños, con enfermedades crónicas o no, deben estar escolarizados y tienen derecho a recibir una correcta formación escolar, independientemente de su condición de salud. Las ausencias al colegio a causa de hospitalizaciones prolongadas aumentan el riesgo de tener peores resultados académicos, lo que da lugar a repetir cursos y necesidad de clases de apoyo, además de ser excluidos socialmente ya que les influye la opinión que tienen sus compañeros sobre ellos y recibir un trato diferente ^(8,36,38). Asimismo, tiene efectos nocivos sobre la salud mental de los menores que padecen enfermedades, por ejemplo, medicarse en el ámbito escolar puede causar que se sientan diferentes al resto de los escolares y que les cueste adaptarse y relacionarse con sus compañeros o compañeras de clase ⁽⁸⁾.

Las hospitalizaciones prolongadas de pacientes pediátricos han forzado la creación de programas docentes dentro del ámbito hospitalario, en 1986 se crea la Carta

Europa de los Niños Hospitalizados que reconoce veintitrés derechos entre los que se encuentra continuar con la formación escolar durante las estancias hospitalarias para que puedan proseguir con su educación pese a estar hospitalizados, siguiendo el mismo ritmo que sus compañeros de clase ⁽⁸⁾.

Figura 6. Decálogo de seguridad del niño en el entorno sanitario.



Fuente: AEP, 2014 ⁽³⁹⁾.

El 59,8% del profesorado tiene algún alumno con patología crónica en sus aulas, por lo que su principal preocupación es desconocer cómo reaccionar ante una situación grave ya que no se encuentran capacitados para utilizar tecnología médica o administrar medicaciones. Cada vez son más los colectivos docentes y sanitarios que exigen la presencia de enfermería escolar para que pueda atender a los menores, utilizando como argumento que el profesorado no es suficiente y no tiene la capacidad ni la obligación de responsabilizarse ^(35,36).

En Inglaterra, la enfermería escolar es una rama más de las especializaciones de nuestra profesión, ya que es uno de los países en el mundo que le da mayor importancia a su papel fundamental en la convivencia en los colegios ⁽³⁷⁾. Sin embargo, en España, es una especialidad que actualmente no se encuentra legislada pese a ser reclamada por la sociedad. En ciertos gobiernos autonómicos se está empezando a introducir esta figura en sus plantillas, aunque no en todos los colegios ^(37,38).

La Comunidad autónoma de Madrid es pionera, según la Asociación de Diabetes de Madrid, en 2018 existen 261 colegios de enseñanza infantil y primaria que cuentan con una enfermera escolar, a veces trabajando a tiempo completo en un mismo colegio o compartida entre varios ⁽³⁸⁾.

La enfermera escolar se encarga de proporcionar educación sanitaria a familiares, al alumnado y a toda la comunidad educativa tanto como si están sanos como si no, identificando las necesidades y dando los cuidados necesarios ⁽⁴⁰⁾. Estudios demuestran que tener una enfermera escolar reduce el absentismo y el fracaso escolar en los niños y niñas con enfermedades crónicas, además de que le transmite tanto a padres como al profesorado una sensación de tranquilidad y seguridad, ya que la familia considera que hay alguien que tiene la capacidad de dar cuidados y de asumir situaciones de emergencia y, por tanto, el profesorado no tiene que ejercer un papel protagonista ante dichas situaciones ^(37,40).

Al Estado también le conviene tener esta figura implantada en los colegios, ya que, según un estudio reciente realizado en Massachussets compara los costes de contratación de las enfermeras escolares frente a la cantidad de consultas médicas que se podrían evitar teniendo esta figura, así como, el tiempo productivo que pierden tanto padres y madres llevándolos a las consultas dando como resultado que los beneficios superan a los costes ⁽³⁰⁾.

Además de reducir el absentismo y el fracaso escolar la enfermera escolar ayuda a la integración de los niños con patología crónica en actividades del centro que no logran una adaptación completa ^(36,40).

JUSTIFICACIÓN

La prevalencia de niños y niñas con enfermedades crónicas ha ido en aumento en los últimos años en los países desarrollados. Los avances tecnológicos y la especialización en cuidados han hecho que la supervivencia mejore en enfermedades pediátricas potencialmente mortales ^(11,12).

Por tanto, el presente estudio aborda la necesidad de conocer las percepciones de las familias de los niños y niñas crónicos complejos sobre la atención sociosanitaria, y las medidas que puede implementar el sistema sanitario para mejorar la calidad de vida tanto de los menores como de su familia. Este trabajo supone servir de utilidad para el desarrollo de futuras investigaciones y estudios relacionados con el tema, aportando datos e información para la elaboración de los mismos.

OBJETIVOS

1. Objetivo general:

Conocer las percepciones de las familias de los niños y niñas crónicos complejos sobre la atención sociosanitaria, y las medidas que puede implementar el sistema sanitario para mejorar la calidad de vida tanto de los menores como de su familia.

2. Objetivos específicos:

- Conocer cómo afrontaron el tener un menor crónico complejo a su cargo
- Definir los recursos que tienen las familias para afrontar las necesidades de sus hijos e hijas crónicos complejos.
- Indagar la percepción de las familias sobre el apoyo y asistencia que el personal sanitario les ofrece.
- Conocer el impacto que ha tenido en las familias la enfermedad de los menores a su cargo, así como, si han precisado ayuda psicológica.

METODOLOGÍA

1. Tipo de estudio:

En el presente estudio se realiza un análisis cualitativo a partir de una entrevista semiestructurada a un grupo focal, familias de menores crónicos complejos con una perspectiva fenomenológica debido a que la información que obtengamos en la entrevista será en base a las vivencias propias de cada núcleo familiar, desde su propia perspectiva y cómo lo vivió en un tiempo determinado de su vida. Al tratarse de un grupo focal podemos analizar los datos recogidos, y compararlos obteniendo puntos en común y puntos en los que discrepan. El abordaje se va a realizar con una perspectiva ETIC, ya que lo valoraremos de forma objetiva desde fuera contando y expresando lo que manifiesten los participantes.

2. Población y muestra:

La investigación tuvo lugar en la isla de Tenerife, Islas Canarias, España, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2023 cuenta con una población de 974.956 habitantes, de los cuales 461.690 son hombres y 513.266 son mujeres. Los datos sociodemográficos de la isla de Tenerife en 2023 según el INE, la población en activo es de 59,45, mientras que el porcentaje de la población desempleada es de 16,94% ⁽⁷⁾.

Con respecto a la población del estudio cualitativo, contamos con la participación de familiares de menores crónicos complejos, contando con un total de 3 familias. La muestra de este estudio cualitativo está conformada por 2 madres y 2 hermanas, ya que una de las madres se puso enferma en el último momento y participaron sus hijas en su lugar.

Hemos puesto criterios de exclusión a la hora de seleccionar la muestra ya que existen socios de Afanes Canarias que no son susceptibles de este estudio.

Los criterios de exclusión son:

- Familias que no convivan con el paciente crónico complejo pediátrico.
- Familias de alumnos crónicos complejos pediátricos que no formen parte de la asociación AFANES Canarias.
- Familiares de socios mayores de 15 años.

3. Variables e instrumentos de medida:

Las variables analizadas en este estudio corresponden a diversas esferas que he decidido estudiar en esta investigación: hospitalaria, familiar y escolar, observando el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos e hijas, como afecta en diversos ámbitos como el familiar, laboral y social, la salud mental, recursos sanitarios de los que disponen para afrontar las necesidades de los menores, barreras y facilidades en los servicios sanitarios, la existencia de enfermeras en el colegio y su papel. Asimismo, se usa el sexo como variable de medida en los cuestionarios cumplimentados previamente por las familias, con motivo de realizar una comparativa y añadir así una perspectiva de género a la investigación, este hecho aportaría diferentes miradas sobre un mismo problema de salud, sin embargo, no se consiguió incluir a ningún padre y/o cuidador masculino, ya que las cuatro participantes son de género femenino.

Las variables de este estudio se han obtenido por medio de una entrevista semiestructurada que incluye preguntas abiertas para analizar experiencias, opiniones y percepciones de un grupo focal. Dicha entrevista se encuentra compuesta por 10 preguntas que fueron supervisadas por la tutora de la investigación. Con este método se pudo posibilitar abordar los aspectos subjetivos como pueden ser los sentimientos que presentan las familias de menores crónicos complejos ante la noticia de la enfermedad de sus hijos e hijas o de qué forma les ha afectado en las esferas familiar, laboral y social. (ANEXO 1)

Se ha utilizado un cuestionario autoadministrado (ANEXO 2), dirigido a las participantes mediante la plataforma de encuestas de Google Forms. Este es un cuestionario de elaboración propia compuesto de 9 preguntas cerradas con el objetivo de recoger información acerca del perfil sociodemográfico de las participantes en la entrevista.

4. Método de recogida de información

La recogida de información se realizó a través de la técnica de muestreo en forma de bola de nieve. Para esto, contacté con la antigua presidenta de la asociación AFANES Canarias, una asociación sin ánimo de lucro, inclusiva, de familias con hijos e hijas con discapacidad en Canarias, que me ha puesto en contacto con madres interesadas a las se les exponía el motivo del estudio y se proponía su participación en el mismo.

La investigadora envió un cuestionario a las familias interesadas de participar en el estudio, donde se les invitaba a participar en el mismo y se garantizaba el anonimato y la confidencialidad tanto del cuestionario como de la entrevista.

Esta entrevista se llevó a cabo por la plataforma Google Meet, donde cada participante puede conectarse desde cualquier lugar a través de su propio dispositivo, con el propósito de facilitar la realización de la entrevista ya que las participantes eran de diferentes zonas de la isla y tenían que atender a los menores crónicos complejos, por lo que era más cómodo y flexible para ellas realizarlos desde su hogar. Se concertó fecha y hora de la entrevista por medio de un mensaje de WhatsApp, acomodando a las familiares con los horarios de las terapias de sus hijos e hijas.

La entrevista se llevó a cabo el 18 de abril de 2024 y tuvo una duración de una hora y treinta y cinco minutos, cumpliendo con el horario estimado. En la entrevista estuvo presente la investigadora del estudio como entrevistadora y mediadora. Se consiguió que, debido al formato que se decidió utilizar en la entrevista, resultara amena, entretenida y que por tanto la conversación fluyera de manera natural, constituyendo un aprendizaje para todas, ya que, escuchaban las vivencias del resto, pudiendo reflexionar y aprender acerca de recursos de los que no tenían constancia y que serían beneficiosos para los menores crónicos complejos.

5. Consideraciones éticas

Para poder llevar a cabo el estudio, se redactó un consentimiento informado, donde se informaba de los objetivos del estudio, garantizando el anonimato y la confidencialidad a la hora de realizar la entrevista y la grabación del audio de la misma que se envió por medio del cuestionario de Google Forms. (ANEXO 2).

Asimismo, se les garantizó a las participantes que podían retirarse en cualquier momento si así lo decidían.

6. Análisis de la información

Una vez realizada la entrevista se procedió a su transcripción textualmente al español, en la que para garantizar el anonimato se cambiaron los nombres de los participantes (F1,F2,F3). Los datos de la transcripción se realizaron siguiendo un enfoque inductivo para obtener conclusiones generales de la entrevista basado en (Graneheim and Lundman, 2004)⁽⁴¹⁾, dividiendo la información por categorías en orden cronológico a través de un sistema por colores abordando las esferas biopsicosociales de los cuidadores de niños crónicos complejos (siguiendo la Adaptación del Modelo Ecológico Bronfenbrenner del estudio de Llorente-Pulido et al, 2021) ⁽⁴²⁾.

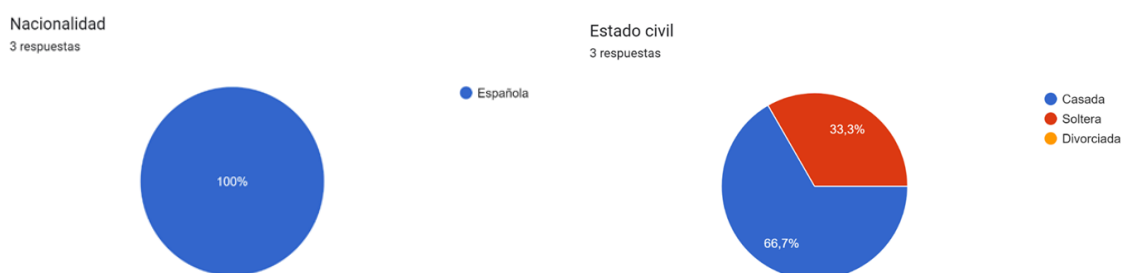
RESULTADOS

1. Resultados del cuestionario proporcionado para analizar el perfil sociodemográfico.

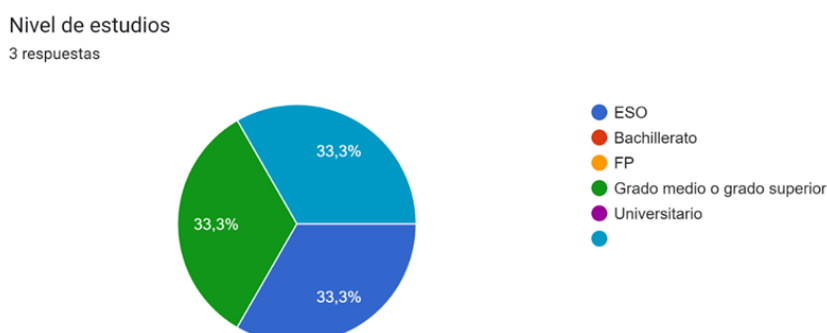
La entrevista se realizó a tres familias de la isla de Tenerife. Las participantes fueron un 100% del sexo femenino, con edades comprendidas entre 40-50 años en el 66,7% de las entrevistadas y un 33,3% mayores de 50 años.



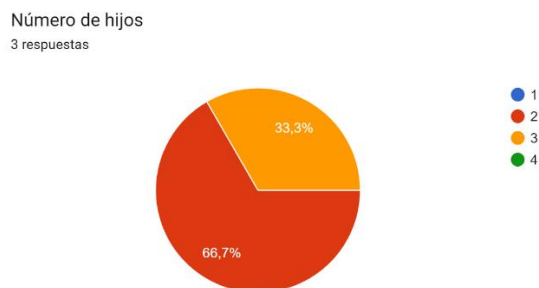
El 100% de las entrevistadas son de nacionalidad española y respecto a su estado civil el 66,7% están casadas y un 33,3% solteras.



El nivel de estudios es variable, siendo un 33,3% con estudios de la ESO, un 33,3% con nivel de grado medio o superior y un 33,3% a indicado otros sin especificar nivel.



En cuanto al número de hijos, un 66,7 % tiene dos hijos o hijas y un 33,3% tiene 3 hijos o hijas.



Las edades de los menores crónicos complejos son variables desde los 8 hasta los 15 años y en el 100% de los casos son las cuidadoras principales de los menores crónicos complejos (ANEXO 3).



2. Respuestas extraídas de la entrevista

2.1 ¿Cómo afrontaron la noticia de la enfermedad de su hijo o hija?

Las familiares entrevistadas coinciden en que lo han afrontado bien con el paso del tiempo y han sido capaces de superarlo, aunque es cierto que en el momento de la noticia fue mucha información, cada una ha tenido una experiencia única y diferente del resto. Es llamativo observar como una de las familias entrevistadas se acoge a la fe para sobrellevar la situación, por tanto, desde nuestra perspectiva enfermera, tal y como establece Marjorie Gordon en el patrón 11, se debe hacer una referencia a los aspectos relacionados con los valores-creencias. La familia presenta sufrimiento espiritual, buscando confort cuando siente que su mundo se tambalea.

F1: *“La manera en la que nació con el síndrome de abstinencia neonatal, estaba muy inmaduro, entonces estábamos como un poco prevenidos y al final como fue un poco un regalo que llegó a la familia, estaban todos un poco implicados tanto desde fuera como desde dentro”*

F2: *“Te piensas en el embarazo que todo va bien y después ... fue mucha información en la cabeza y nada operación tras operación ... y las vivencias se van quedando atrás y gracias a dios lo hemos superado [...]. Yo siempre he dicho que hay gente que se saca la lotería, nosotros no sacamos esto y ya está, hay gente que dice por qué a mí, por qué a mí, pues porque nos tocó”*

F3: *“Las palabras textuales de la neuróloga fue hoy es el peor día de vuestras vidas, pero hay un amplio abanico, él no viene bien y tiene un problema neurológico ... y hombre ese día lloré un montón, cuando llegué a mi casa lo primero que hice fue ir a ver a mi otro hijo e ir a ver al Nazareno y decirle dame fuerzas [...]. Pero después al día siguiente hablé con una chica que tiene dos niños autistas y me dijo, te permito que este fin de semana llores todo lo que tengas que llorar, pero a partir del lunes arreando que no tenemos tiempo de esperar ... ya creo que a partir de ese día ni piensas si te duele, hay momentos en los que ves a gente de su edad y te dicen mi niño tiene 8 años y piensas el mío también, pero bueno al final ese dolor hay que llevarlo”*

2.2 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito familiar?

Las madres coinciden que, pese a que la familia se ha implicado, los visitan y demás, a la hora de la verdad los que tienen que ir a los médicos, centros, trámites y demás son ellas y al final, esta situación se convierte en un problema que les afecta de forma muy personal, convirtiéndose en un *“problema de ellas”*.

F1 *“Por mucho que tú tengas una familia que sí que todos venimos a verlo, que es encantador, pero el que tiene que ir a los trámites es su padre y su madre.”*

F3: *“El día a día lo vives tú, al final este es el problema tuyo.”*

2.3 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito laboral?

Todas coinciden que la cuidadora principal ha tenido que dejar de trabajar en algún punto de la crianza.

F1: *“Mi madre en este caso no trabaja y tiene la suerte de poder estar con él porque ella siempre ha sido ama de casa”*

F2: *“Yo tuve que dejar a trabajar”*

F3: *“Yo tuve que dejar de trabajar con el tiempo ... en ese momento qué justo tengo a Mario asciendo, llego a gerente, entonces en ese momento no quise dejar de trabajar ... pero tuve que reducir horario de trabajo, cargarme muchísimo, hacer muchísimas horas online entre terapia y terapia, andar con un portátil [...]. Llega un momento que es la cuarentena ... y ya veo que estando con él en mi casa dos meses él estuvo tan bien, que al final dije este niño es lo que necesita [...]. Pero como digo yo al final pierdes tu trabajo porque lo tienes que dejar, pierdes tu vida como mujer, porque pierdes un montón de cosas, tu vida social.”*

2.4 ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito social? ¿Se han sentido apoyados y comprendidos por su entorno familiar y amistoso?

Las familiares coinciden que no es la sociedad, ni sus menores crónicos complejos las que las limita, ya que se sienten apoyadas tanto por familiares, como por amistades que tratan de adaptarse e incluirlos en los planes, pero si ese plan no está adaptado a sus hijos e hijas no pueden acudir. Destacar la disfunción del patrón de salud de Marjorie Gordon, rol relaciones, ya que todas las familiares presentan aislamiento social relacionado con su situación personal al tener que hacerse cargo del menor crónico complejo.

F1: *“Al final es la situación en la que te aísla, no es ellos, ni tampoco el entorno es la situación.”*

F2: *“La vida social sí es verdad que para mi caso es súper recortada, yo por ejemplo en el grupo de amigos siempre por delante si va mi hija sí voy, si hay algún sitio que no está adaptado no voy.”*

F3: *“Al final te ves comprometida porque ... , yo no puedo salir a muchos sitios, al final acabas diciendo bueno no y la gente no va a dejar de hacer su vida por ti, entonces al final acabas perdiéndote muchas cosas. [...]. No, no es la gente porque yo voy con él con mis amigas y son las primeras que me ayudan, buscan, vamos aquí para que él pueda y tal, pero yo tampoco puedo hacerles perder su vida, están ese rato conmigo, pero después es la situación.”*

2.5 ¿Cómo les ha afectado a vuestra salud mental?

Todas coinciden en tener problemas a la hora de dormir porque les surge la preocupación de qué pasará en el futuro con ellos y ellas, cuando ellas no estén aquí para cuidarlos y varias usan habitualmente fármacos para poder descansar por las noches. Es determinante constatar en las entrevistas que todas las familiares relatan padecer problemas a la hora de conciliar el sueño, y tal como establece Marjorie Gordon en el patrón

de salud 5, sueño-reposo, al presentar las participantes en su totalidad un trastorno del patrón del sueño relacionado con ansiedad por el futuro.

F1: *“Yo no duermo porque me pongo a pensar ay dios mío si un día le faltamos ojalá que sean independientes, siempre he dicho lo mismo lo único que uno pide es que él puede ir a una venta comprar y no lo engañen, que pueda hacerlo solo, que pueda coger una guagua.”*

F2: *“En la UCI como yo no dormía ... la niña mía dejaba de respirar ... y me decía la enfermera dale en los pies, en los talones de los pies, para que ella se acuerde de que tiene que respirar ... que pasa que cuando le dieron el alta, yo sentía el microondas de mi casa y yo entraba en estado de nerviosismo, yo decía me voy a volver loca[...]. Cuando llegaba la noche era como que todo lo que había pasado, la pesadilla, yo la iba a volver a tener, como que tenía que prepararme, todos los miedos, no podía dormir [...]. Yo desde que nació mi hija estoy con una pastilla para dormir.”*

F3: *“Bueno yo no pienso ya, si yo me pongo a pensar en la salud mental pierdo el tiempo, no tengo tiempo. [...]. Yo, por ejemplo, dormir no duermo, porque él encima tiene crisis durmiendo. Hace cuatro años que debutó con epilepsia refractaria y entonces antes de que él tenga la crisis yo ya desperté. [...]. A mi cada dos por tres me dicen que claro estos niños y su condición, solo falta que te digan que vaya usted para casa doña que tiene un niño desgraciado.”*

2.6 ¿Consideran que tienen recursos sanitarios para afrontar las necesidades de sus hijos e hijas? (por ejemplo: que les proporcionen sillas de ruedas, férulas, logopedia, rehabilitación.

Las familiares consideran que no tienen los recursos sanitarios para cubrir las necesidades de sus hijos e hijas, refieren que estamos atrasados con respecto a otras comunidades autónomas, que no existe coordinación entre todos los campos y que se sienten impotentes respecto a la falta de recursos tales como odontología.

F2: *“A la hora de llevar a tu hijo para hacer una extracción una limpieza o lo que sea, nuestros niños necesitan algo de sedación. Tenemos una familia que el niño pasaba un dolor horrible con una muela y ningún dentista se hacía responsable de quitársela, pues tuvo que buscar por privado para que lo anestesiaran y le salía horrible. Bueno hicimos un escrito al hospital y ahí está, pero eso sí es verdad quedamos un cero patatero porque eh nuestros niños ahora mismo lo que es odontología es horrible, no tenemos nada.”*

F3: *“Yo te digo ya desde la Comunidad Autónoma de Canarias, porque vivo aquí y mi amiga vive en Galicia, nosotros aquí estamos más atrasados en el sentido de que*

desde que la niña le diagnosticaron, ella ya se fue a un centro y ahí tiene su fisioterapia diaria, logopedia y terapeuta ocupacional, pagado por la seguridad social que es la misma que la mía. Y a mí me daban media hora de fisioterapia, media hora de logopeda, en Santa Cruz, ... y luego las férulas y todo aquí tienes que ir a el señor rehabilitador, ella decía no me vale, voy a la ortopedia, la justificaba y ya está. [...]. No hay ni coordinación, aquí te dan un diagnóstico de estos y te dicen hala búscate la vida. [...]. Mi traslado a Barcelona se hizo porque aquí no hay unidad de epilepsia, hablando con el neurólogo me dijo no se nos deja hacer prueba del sueño a los niños con epilepsia porque necesitan una enfermera pediátrica y un niño tiene que ir acompañado de sus padres y sería bloquear una habitación ... vamos, una habitación, ya no pedimos más, una habitación.”

2.7 ¿Cuándo acudieron a algún servicio sanitario qué barreras y facilidades encontraron?

Las familiares refieren que hay muchas barreras y pocas facilidades, ya que no te lo ponen nada fácil y son ellas las que se informan y luchan por sus hijos e hijas.

F1: *“Nada es fácil, nada te lo ponen fácil.”*

F2: *“Nos ponen tantas barreras, que no podemos salir adelante, si a mi hija le duela la boca, le duele una muela o lo que sea, que se aguante.”*

F3: *“Hace muy poco que se han puesto la doble A para que no esperen. [...]. Y ya ha sido un avance en el HUC que están empezando a atender por las tardes que ahora ya hay citas por la tarde, que parece que no, no hay nadie, tienen más tiempo para ellos.”*

2.8 ¿Qué recursos podría aportar la sanidad para mejorar su calidad de vida?

Las entrevistadas aluden a la falta de personal que hay en los hospitales de la isla, ya que si cogen una baja no hay profesionales para atender a sus hijos e hijas, a lo saturado que está el personal y a la necesidad de centros especializados para tratar a estos menores crónicos complejos de forma digna.

F1: *“Los sanitarios están saturados, no tienen apoyo y quisieran hacer más pero no pueden, que yo también he visto enfermeras, a los pediatras y demás que tú dices que no dan para más, ¿este chico no estaba ayer aquí trabajando? que hace hoy otra vez.”*

F2: *“Necesitamos centros, teniendo centros ya podríamos tener respiro familiar, sin centro no tenemos, entonces centros, no hay centros, están abarrotados.”*

F3: *“Que se pongan las pilas los médicos y que pongan y que tengan personal, que vas al hospital, que es triste que la neuropediatra coja una baja y nadie atiende a nuestros niños. [...]. No puede ser que tú vayas a una consulta de uno de estos niños y*

sea de quince minutos, tienes que hacer muchas preguntas, tú tienes que contarle muchas cosas, estamos masificados.”

2.9 ¿Existen enfermeras en el colegio al que asisten sus hijos e hijas? ¿Qué papel ejerce enfermería en el centro?

En la mayoría de los colegios de las familias entrevistadas no existe la figura de la enfermera, creen que es una figura fundamental en los colegios ya que muchas veces son las madres las que se tienen que desplazar para suplir la ausencia de estas.

F1: “No”

F2: “No. [...]. Hay niños que necesitan ser sondados y la madre, una madre de nuestra asociación, se iba cada dos horas al colegio para sondarlo. Durante años estuvo así, ya el niño que no es tan niño, aprendió y ya lo hace él.”

F3: “En el nuestro sí, comparte nuestro colegio con un colegio ordinario normal y está ahí ... yo pienso que su papel debería ser de cómo viene este niño, lo encuentras bien, le encuentras tos, tú lo puedes auscultar como enfermera porque a lo mejor no está saturando”

2.10 ¿Desde vuestra perspectiva cómo definen la enfermería pediátrica y cómo puede mejorar?

Las familiares refieren que, para conseguir mejorar la enfermería pediátrica, es necesario tener personal y recursos, que el personal ejerza en el área que se especializó y sobre todo que el personal tenga empatía y trate a los familiares de forma digna, ya que están en un mal momento y merecen un trato correcto.

F1: “Dejar que las especialidades ejerzan en sus especialidades, porque no puede ser que alguien que esté especializado en pediatría no pudo conseguir su plaza en pediatría, está en urgencias y resulta que en pediatría haya alguien de urgencias y es una locura. [...]. Recursos, hacen falta más enfermeras que son el recurso, más medios, recursos que al final son ustedes, más de ustedes, que las dejen en su especialidad, todo. [...]. Toman a las madres como se preocupan y no, las que más conocen a los niños son las madres, son los que ven cuando hay algo raro, hazles caso que no es que tengan un sexto sentido, es que están con ellos veinticuatro horas y los conocen.”

F2: “Yo estuve en la UCI pediátrica bastante tiempo y de todos te puedo decir que alguien que tenga empatía dos si acaso, yo solo pido que la gente sea más humana la gente que está estudiando que sea más empática con la familia porque yo lo viví tan mal estando tanto tiempo allí, te podría decir que me lleve en el corazón dos, dos de tanta gente

dos. [...]. Ni buenos días, ni buenas tardes, ni buenas noches, ni que nosotros queramos una amistad para toda la vida pero por lo menos, cómo va el día o vamos ánimo aunque sea mentira.”

F3: "Si tú estás cómoda, tienes tu horario, pero cuando te empiezan a saturar, no dan abasto, no tienen ni herramientas para trabajar porque a veces van al hospital y no tienen ni la medicación.”

SESGOS O LIMITACIONES

El principal sesgo está conformado por la pérdida de anonimato en el grupo, ya que las familiares participantes forman parte de la asociación AFANES Canarias y se conocían entre sí previamente.

La principal limitación de este estudio cualitativo ha sido que inicialmente la entrevista se iba a realizar a familiares de niños y niñas crónicos complejos en centro de educación especial Hermano Pedro, con el que se contactó en el mes de febrero, que finalmente no se pudo realizar debido a problemas personales de la directora y del propio centro, informándome de este hecho a principios del mes de abril.

DISCUSIÓN

En el presente estudio cualitativo se recogen las percepciones de familiares de niños y niñas crónicos complejos de la isla de Tenerife acerca de sus vivencias analizando diversas esferas, la hospitalaria, familiar y escolar, observando el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos e hijas, como afecta en diversos ámbitos como el familiar, laboral y social, la salud mental, recursos sanitarios de los que disponen para afrontar las necesidades de los menores, barreras y facilidades en los servicios sanitarios, la existencia de enfermeras en el colegio y su papel.

Las familiares entrevistadas en el presente estudio, son todas mujeres españolas, con una edad media de 30-50 años, tienen entre 2-3 hijos y todas son las cuidadoras principales de los menores crónicos complejos. Concuerda con lo descrito por Flórez Torres IE et al. en 2010, que describe que alrededor de un 95% de los cuidadores de menores de edad son mujeres. ⁽²⁴⁾

A nivel individual, las entrevistadas reconocen que afrontar la enfermedad de su hijo o hija fue un hecho que les impactó en el momento de la noticia y pese a haberlo superado hoy día, las acompaña el dolor de la vida que los menores podrían haber tenido. El futuro es la preocupación principal de las familias, ya que se sienten desamparadas, la incertidumbre de no saber qué pasará con sus hijos e hijas el día que ellas no estén para cuidarlos, el miedo de revivir todo lo que han pasado, les afecta a su salud mental y sobre todo al sueño, ya que estas preocupaciones les impiden dormir, la mayoría de estas familiares necesitan fármacos para poder dormir. Esto coincide con Woodgate RL et al. en 2015, en cuyo estudio se puede observar que los padres y madres experimentan problemas de salud mental, principalmente una privación de sueño por estar en un continuo estado de alerta para monitorizar a los niños y niñas durante la noche o por las preocupaciones que presentan. ⁽²⁵⁾

A nivel familiar y social, refieren que su vida social ha disminuido ya que solo pueden acudir a sitios que se encuentren adaptados para sus hijos, por lo que se pierden

muchas cosas, sin embargo, refieren que no es el entorno el que las aísla sino su situación personal, el dejar de trabajar para asumir el cuidado total de los menores crónicos complejos las ha aislado ya que refieren no perder solo el trabajo, sino también su vida como mujeres y su vida social. En el estudio de Woodgate RL et al. en 2015, coincide con la entrevista cuando se habla de que los padres pierden interacciones sociales y familiares al velar por los intereses de sus hijos y garantizar su seguridad. ⁽²⁵⁾

Respecto a la sanidad, refieren no tener los recursos sanitarios necesarios para afrontar las necesidades de sus hijos e hijas, ya que ven diferencias de recursos entre comunidades autónomas y se sienten muy desprotegidas sobre todo en la odontología de los menores ya que es preciso anestesiarlos para realizarles cualquier procedimiento y los dentistas no se hacen responsables. Asimismo, refieren una falta de coordinación en el hospital, entre profesionales de diversas áreas, para realizar un cuidado integral y holístico del menor crónico complejo. Además, reclaman una falta de recursos tanto de personal sanitario, como de material, medicamentos, o implantación de unidades para evitar traslados a otros hospitales de España, con la repercusión económica que tiene para las familias. Sienten tener muchas barreras y pocas facilidades para poder aspirar a una determinada calidad de vida, refieren necesitar centros especializados para que puedan cuidar adecuadamente de los menores crónicos complejos. Coincidiendo con lo expuesto por Monroy Tapiador MA et al. 2021, que consideran necesaria una buena coordinación para desarrollar planes de atención integral tanto para los menores como para su familia. ⁽¹³⁾

En cuanto a la enfermera escolar las entrevistadas refieren no tenerla en los colegios de sus hijos e hijas salvo uno, refieren que es de vital importancia tener una figura de estas características en los colegios para poder suplir las necesidades que presentan sus hijos e hijas. Coincidiendo con lo que expone Clos Latorre M, et al. 2019, en el que se menciona que la enfermería escolar es reclamada desde el mundo sanitario, educativo y sociedad en general. ⁽⁴³⁾

En relación con la enfermera pediátrica, refieren que el personal especializado debe estar en las unidades correspondientes y reclaman que tengan más empatía y sean más humanas, asimismo, reclaman que ellas son las que más conocen a sus hijos e hijas y ven cuando hay algo raro con ellos. Esto coincide con Rennick JE, et al. 2019 en el que los padres querían establecer asociaciones entre ellos y el personal sanitario para mejorar la atención del menor crónico complejo, ya que consideraban que ellos conocen mejor a su hijo o hija. Del mismo modo, no se sentían bienvenidos y sentían como que molestaban allí. ⁽³²⁾

CONCLUSIONES

En el presente estudio cualitativo hemos observado las percepciones de las familias de los niños y niñas crónicos complejos sobre la atención sociosanitaria, y las propuestas que hacen para mejorar los cuidados y la atención de los y las pacientes pediátricas crónicas complejas.

Estas medidas pueden implementarse en el sistema sociosanitario para mejorar la calidad de vida tanto de los menores como de sus familias. Primeramente hacen referencia a mejorar o aumentar la disponibilidad de plazas en los centros específicos de atención para menores; el segundo punto, de especial relevancia, es establecer medidas de respiro familiar para la cuidadoras principales, tal y como describen las madres que participaron en la entrevista, ya no sólo a nivel de sustitución del rol de cuidadora cuando requieran un descanso, sino establecer amortiguadores a nivel de salud mental que minimicen las secuelas que dejan en estas mujeres la presión diaria a la que están sometidas, ya que, tal y como refieren, pierden su esfera vital laboral, social, e incluso afectiva. Por último, también reclaman la necesidad de la existencia de profesionales especializados que puedan dedicarle tiempo a estos pacientes y sus familias, y que además, ejerzan en las áreas específicas requeridas, es decir, la pediatría y enfermería pediátrica, en ocasiones, en atención primaria, es ejercida por médicos o enfermeras generalistas sin conocimientos ni habilidades específicas en el trato a estos niños y niñas con necesidades muy complejas, donde las familias pueden tener mayor conocimientos que los profesionales, y este hecho, les genera desconfianza en el sistema.

Es un tema de candente actualidad con relevancia social y sanitaria, el cual involucra no solo a los niños y niñas crónicos complejos, sino también a sus familias y al propio sistema sanitario.

Nuestro compromiso sanitario con la sociedad implica que tenemos el deber de darle visibilidad a un tema que se encuentra en pleno auge y cuya tendencia continuará afectando a las presentes y futuras generaciones.

REFLEXIÓN PERSONAL

El presente estudio cualitativo ha dejado una marca indeleble en mí, ha supuesto mi primera incursión en el mundo de la investigación, que me ha sorprendido gratamente, debo agradecer a mi tutora Aythamy porque si no fuese por ella y por la confianza que ha depositado en mí este estudio no hubiese sido posible.

Personalmente, agradezco haber tenido la oportunidad de sumergirme en las historias y vivencias de estas familias, que luchan día tras día por sus hijos e hijas, para que tengan un futuro digno. Cada relato, cada experiencia compartida por ellas, las injusticias que han tenido que presenciar, ver como desde las instituciones no las apoyan, las barreras que les ponen y que aun así se levantan día tras día con más ganas de luchar, por ellos, por sus hijos e hijas, por un futuro en el que ellas no estén y ellos puedan estar bien atendidos.

Todo esto me ha hecho reflexionar, y ver que debemos escuchar las voces de padres y madres reclamando los derechos de sus hijos para tener una vida digna, apoyarlos y comprometernos a darles visibilidad. Queda mucho por hacer y por mejorar, pero como dijo una de las madres, *“arreando que no tenemos tiempo de esperar”*.

BIBLIOGRAFÍA

1. Melguizo Jiménez, M. De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. Atención primaria. [Internet] 2011; 43(2), 67–68. [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-de-enfermedad-cronica-al-paciente-S0212656710004002>
2. Canino, A. P. *Estrategias para la atención del paciente crónico en España*. Ull.es. [Internet] 2018 [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/9155/Estrategias%20para%20la%20a-tencion%20del%20paciente%20cronico%20en%20Espana.%20Revision%20bibliografica..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. *Esperanzas de vida en España, 2020*. Ministerio de Sanidad. [Internet] 2022. [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/ESPERANZAS_DE_VIDA_2020.pdf
4. Esperanza de Vida al Nacimiento por comunidad autónoma, según sexo. INE. [Internet] 2022. [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1448&L=0>
5. Mayoral Cortes JM, Aragonés Sanz N, Godoy P, Sierra Moros MJ, Cano Portero R, González Moran F, et al. Las enfermedades crónicas como prioridad de la vigilancia de la salud pública en España. Gac Sanit [Internet]. 2016 ;30(2) :154–7. [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en : <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.12.008>
6. Estrategia de Salud Pública 2022. Ministerio de Sanidad. [Internet] 2022. [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Publica_2022_Pendiente_de_NIPO.pdf
7. Instituto Nacional de Estadística INE [Internet] [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888
8. Expósito IA. Impacto de la enfermedad crónica infantil en la vida familiar. Unican.es. [Internet] 2022. [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en:

- <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/11667/Alonso%20Exp%20F3sito%20In%E9s.pdf?sequence=4>
9. Enfermedades no transmisibles [Internet] Who.int. 2023. [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases>
 10. Moujir Núñez, J. Atención al paciente crónico complejo a domicilio en situación de Pandemia Covid-19. Ull.es. [Internet] 2021 [consultado el 27 de enero de 2024] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/27069/Atencion%20al%20paciente%20Cronico%20complejo%20a%20domicilio%20en%20situacion%20de%20Pandemia%20Covid-19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 11. García Fernández de Villalta M, Rodríguez Alonso A. Niño con múltiples patologías/ patología compleja. Pediatría integral [Internet] 2023 [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2023-06/nino-con-multiples-patologias-patologia-compleja/#:~:text=Los%20ni%C3%B1os%20con%20patolog%C3%ADa%20cr%C3%B3nica,de%20recursos%20sanitarios%20y%20educativos.>
 12. Penela Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. An Pediatr (Barc). [Internet] 2021; 95(4), 223-239. [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>
 13. Monroy Tapiador MA, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, Calvo Rey C. El niño con patología crónica y complejidad: ¿cuál es el camino) An Pediatr (Barc) [Internet] 2021; 95(4), 284-5. [consultado el 23 de enero de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.01.011>
 14. Vicente M, Ricart S, Peñarubia L, Lasheras E. Pacient Crònic Complex Pediàtric. [Internet] [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/content/file/2022/05/24/1/201807-vincles-pacient-cronic-complexe-hospital-sant-joan-deu.pdf>
 15. Monge Zamorano M, Suárez López de Vergara RG. El pediatra en el acompañamiento de los niños con enfermedades crónicas y sus familias. Canarias pediátrica. [Internet] 2021; 45(3), 291-299. [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8390587>

16. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. Pediatrics. [Internet] 2018 [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284E>
17. Murphy NA, Alvey J, Valentine KJ, Mann K, Wilkes J, Clark EB. Children with medical complexity: the 10-year Experience of a Single Center. Hosp Pediatr. [Internet] 2020 [consultado el 25 de enero de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0085>
18. Martos Cabrera MB, Avilés Guzmán AM, Bueno Gómez, M, Gómez Urquiza JL. Enfermería como educadora en salud en pacientes pediátricos con diabetes. Index-f.com. [Internet] 2016 [consultado el 28 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.index-f.com/para/n25/pdf/071.pdf>
19. Morales Gil IM. Situación actual y retos de la enfermería pediátrica. An Pediatr (Barc) [Internet] 2023; 99(2), 79-81. [consultado el 31 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-situacion-actual-retos-enfermeria-pediatica-articulo-S1695403323001327?referer=buscador>
20. Campaña "Enfermera pediátrica: por unos cuidados especializados". Ilustre colegio oficial de enfermería de Sevilla [Internet] [consultado el 1 de mayo de 2024] Disponible en: <https://colegioenfermeriasevilla.es/sala-prensa/campana-enfermera-pediatica-por-unos-cuidados-especializados/>
21. Roselló MR, De la Iglesia B, Paz Lourido B, Verger S. Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2015; 49(1), 37-43. [consultado el 27 de enero de 2024] Disponible en:
22. Moreno Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón-Gómez M, Martí Beltran S, Lara Fernández R, Del Toro Riera M. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. An Pediatr (Barc) [Internet] 2023; 99(6), 422-430. [consultado el 31 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-implementacion-programas-transicion-adolescencia-edad-articulo-S1695403323002126>
23. Zafra Anta MA. Transición en adolescentes con enfermedad crónica. Se trata de una atención integral. An Pediatr (Barc) [Internet] 2023; 99(6), 373-375. [consultado el 31 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-transicion-adolescentes-con-enfermedad-cronica--articulo-S1695403323002382?referer=buscador>

24. Flórez Torres IE, Montalvo Prieto A, Herrán-Lían A, Romero Massa E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev. Salud pública. [Internet] 2010; 12(5), 754-764. [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en:<https://www.scielosp.org/pdf/rsap/v12n5/v12n5a06.pdf>
25. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMC Pediatr. [Internet] 2015; 15(1) [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en:https://puntoq-ull-es.accedys2.bbtk.ull.es/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_cdi_scopus_primary_607044125&context=PC&vid=ull&lang=es_ES&search_scope=ull_recursos&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains,child%20chronic%20complex%20illness&ofset=10
26. Caceido C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. J Am Psychiatr Nurses Assoc. [Internet] 2014; 20(6), 398-407 [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25428686/>
27. Bogetz FJ, Revette A, Rosenberg AR, DeCoursey D. "I could never prepare for something like the death of my own child". Parental perspectives on preparedness at the end of life for children with complex chronic conditions. JPSM. [Internet] 2020; 60(6), 1154-1162 [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en: [https://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924\(20\)30579-0/fulltext](https://www.jpsmjournals.com/article/S0885-3924(20)30579-0/fulltext)
28. Pino Armijo P. Aplicación de la teoría de Henderson y su aproximación al cuidado avanzado en enfermería en un servicio de pediatría. Medwave.cl. [Internet] 2012; [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.medwave.cl/revisiones/analisis/5548.html>
29. Vázquez Chozas, JM. Necesidades básicas humanas. Enfermería actual. [Internet] 2022 [consultado el 1 de mayo de 2024] Disponible en:<https://enfermeriaactual.com/necesidades-basicas-de-virginia-henderson/>
30. Sánchez Muñoz E. Nuevas perspectivas en el cuidado integral del menor con patología crónica compleja y su familia. Metas Enferm [Internet] 2023; 26(4), 3-6 [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en:<https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/82089/nuevas-perspectivas-en-el-cuidado-integral-del-menor-con-patologia-cronica-compleja-y-su-familia/>

31. Chikhradze N, Knecht C, Metzging S. Young carers: growing up with chronic illness in the family- a systematic review 2007-2017. *J Compassionate Health Care* [Internet] 2017; 4(12) [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en: <https://jcompassionatehc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40639-017-0041-3>
32. Rennick JE, Sauveur IS, Knox AM, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*. [Internet] 2019; 19(272) [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-019-1634-0>
33. De León Matoso A. Cuidados paliativos pediátricos. *Ull.es*. [Internet] 2017 [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/7296/CUIDADOS%20PALIATIVOS%20PEDIATRICOS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
34. Barbero J, Alameda A. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. [Internet] 2009; 6(2) 485-498. [consultado el 2 de febrero de 2024] Disponible en: https://puntoq-ull-es.accedys2.bbt.ull.es/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_4f227481f9d845039b0c80cb4f498105&context=PC&vid=ull&lang=es_ES&search_scope=ull_recurros&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains_DUELO%20PADRES&offset=0
35. Burns S, Doering K, Koller D, Stratton C. School reintegration following hospitalisation for children with medical complexity and chronic disease diagnoses: a scoping review protocol. *BMJ Open*. [Internet] 2021; 11(10) [consultado el 29 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8547354/>
36. Gómez Silva G, Carollo Motellón M, Abelairas Gómez C, Sánchez Santos L, García Doval FM, Rodríguez Núñez A. Escolares con enfermedades crónicas ¿qué les preocupa a sus profesores? *An Pediatr (Barc)*. [Internet] 2020; 93(6), 374-379. [consultado el 23 de enero de 2024] Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-escolares-con-enfermedades-cronicas-que-articulo-S1695403320300795?referer=buscador>
37. Villa Moreno, A. Análisis de la situación actual de la enfermera de salud escolar. *Ull.es*. [Internet] 2019; [consultado el 28 de enero de 2024] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15165/Analisis%20de%20la%20situa>

- [cion%20actual%20de%20la%20enfermera%20de%20salud%20escolar.%20.pdf?
sequence=1&isAllowed=y](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20233/Planificacion%20anual%20de%20una%20enfermera%20escolar.%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
38. Aguilar Rodríguez A. Diseño estratégico de plan de acción: planificación anual de una enfermera escolar. Ull.es [Internet] 2020; [consultado el 28 de enero de 2024] Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20233/Planificacion%20anual%20de%20una%20enfermera%20escolar.%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 39. Decálogo de seguridad del niño en el entorno sanitario. AEP. [Internet] 2014; [consultado el 1 de mayo de 2024] Disponible en: <https://www.aeped.es/comite-calidad-asistencial-y-seguridad-en-paciente/documentos/decalogo-seguridad-nino-en-ento>
 40. Montoro García A, Fernández Gutiérrez P. La enfermera escolar. Opinión de los progenitores de niñas y niños que inician la escolarización. Metas Enferm. [Internet] 2017; 20(10), 50-59. [consultado el 4 de febrero de 2024] Disponible en: https://puntoq-ull-es.accedys2.bbt.ull.es/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_cdi_unpaywall_primary_10_35667_metasenf_2019_20_1003081166&context=PC&vid=ull&lang=es_ES&search_scope=ull_recursos&adaptor=primo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any,contains,enfermera%20escolar%20espa%C3%B1a&offset=0
 41. Graneheim UH, Lundman B. Análisis de contenido cualitativo en la investigación en enfermería: conceptos, procedimientos y medidas para lograr la confiabilidad. Educación hoy enfermera 2004; 24:105-112.
 42. Llorente-Pulido S, Custodio E, López-Giménez MR, Sanz-Barbero B, Otero-García L. Barriers and facilitators for exclusive breastfeeding in women's biopsychosocial spheres According to primary care midwives in Tenerife (Canary Islands, Spain). Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021;18(7):3819. [citado el 25 de febrero de 2024] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33917424/>
 43. Clos Latorre M, Martínez Pérez G. Enfermería escolar: áreas de actuación y competencias. Zaguán. [Internet] 2019; [consultado el 1 de mayo de 2024] Disponible en: <https://zaguán.unizar.es/record/88960?ln=es>

ANEXOS

Anexo 1. Preguntas de la entrevista:

1. ¿Cómo afrontaron la noticia de la enfermedad de su hijo o hija?
2. ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito familiar?
3. ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito laboral?
4. ¿De qué modo ha afectado la enfermedad de vuestro hijo o hija en el ámbito social?
¿Se han sentido apoyados y comprendidos por su entorno familiar y amistoso?
5. ¿Cómo les ha afectado a vuestra salud mental?
6. ¿Consideran que tienen recursos sanitarios para afrontar las necesidades de sus hijos e hijas? (por ejemplo: que les proporcionen sillas de ruedas, férulas, logopedia, rehabilitación).
7. ¿Cuándo acudieron a algún servicio sanitario qué barreras y facilidades encontraron?
8. ¿Qué recursos podría aportar la sanidad para mejorar su calidad de vida?
9. ¿Existen enfermeras en el colegio al que asisten sus hijos e hijas? ¿Qué papel ejerce enfermería en el centro?
10. ¿Desde vuestra perspectiva cómo definen la enfermería pediátrica y cómo puede mejorar?

Anexo 2. Consentimiento informado y cuestionario Google Forms:

Estimado familiar:

Le pedimos su colaboración en la realización de una investigación realizada por Paula García Estévez, estudiante del Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna, asesorada por la docente Aythamy González Darias. La investigación denominada “aún no tengo el título lo quiero hablar con Aythamy”, tiene como propósito conocer las percepciones de las familias de los niños y niñas crónicos complejos sobre la atención sociosanitaria, y las medidas que puede implementar el sistema sanitario para mejorar la calidad de vida tanto de los menores como de su familia.

Para la recogida de datos se llevará a cabo una entrevista grupal constituida por cuidadores de menores crónicos complejos, junto con una moderadora (investigadora) y/o observadora, se estima que durará aproximadamente 2 horas y todo lo que diga en esta será tratado de manera confidencial y anónima. Esta información será recopilada por medio de grabación y utilizada únicamente para esta investigación.

Todo ello establecido según la Ley de Protección de Datos en la Investigación 41/2002 de 14 de noviembre, la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección

de Datos de Carácter Personal (BOE nº298 de 14 de diciembre) y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD).

Su participación en la investigación es totalmente voluntaria. Usted puede detener su participación en cualquier momento sin repercusión alguna.

Si tiene alguna pregunta acerca de la investigación, puede realizarla al siguiente correo electrónico: XXXXXXXXXXXXXXXX o al siguiente número de teléfono: XXX XXX XXX.

Si está de acuerdo con lo citado anteriormente, complete sus datos:

Nombre del entrevistado:

Sexo del entrevistado:

- a) Masculino
- b) Femenino
- c) Prefiero no decirlo
- d) Otra:

Edad del entrevistado:

- a) Menor de 30 años
- b) 30-40 años
- c) 40-50 años
- d) Mayor de 50 años

Nacionalidad

- a) Española
- b) Otra:

Estado civil:

- a) Casada
- b) Soltera

c) Divorciada

d) Otro:

Nivel de estudios:

a) ESO

b) Bachillerato

c) FP

d) Grado medio o grado superior

e) Universitario

f) Otro:

Número de hijos:

a) 1

b) 2

c) 3

d) 4

e) Otro:

Edad del menor crónico complejo:

¿Es usted el cuidador o cuidadora principal?:

a) Sí

b) No

Anexo 3: Perfil sociodemográfico.

Número de entrevistados	F1	F2	F3
Sexo	Femenino	Femenino	Femenino
Edad	Mayor de 50 años	Entre 30-40 años	Entre 30-40 años
Nacionalidad	Española	Española	Española
Estado civil	Casada	Casada	Soltera
Nivel de estudios (ESO, bachillerato, FP, universitario)	Otro	ESO	Grado medio o grado superior
Número de hijos	3	2	2
Edad del menor crónico complejo	13	15	8
Cuidador o cuidadora principal	Sí	Sí	Sí